

# Badać – nie wykluczając Rozważania nad „metodologią dostępności”

Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz

<https://orcid.org/0000-0002-2148-4345>

Uniwersytet Łódzki

## Streszczenie

W artykule „Badać – nie wykluczając. Rozważania nad metodologią dostępności” autorka podejmuje kwestie związane z praktyczną organizacją badań osób z różnymi niepełnosprawnościami. Analizując różne techniki i narzędzia badawcze, wskazuje, na jakie bariery może się natknąć badacz w przypadku konkretnych niepełnosprawności osób badanych, jak odpowiednio przygotować badania i jakie rozwiązania alternatywne można zastosować, by zaprojektować badanie w sposób uniwersalny, maksymalnie dostępny dla wszystkich. Autorka m.in. pokazuje, w jaki sposób można dostosować badanie do potrzeb osób niewidomych, używając technologii asystujących, zastanawia się nad problematyką wpływu osób pośredniczących w badaniu (np. tłumaczy języka migowego) w przypadku badań skierowanych do osób głuchych oraz rozważa problematyczne kwestie związane z badaniem osób z niepełnosprawnościami psychicznymi (chorujących psychicznie oraz niepełnosprawnych intelektualnie). W podsumowaniu autorka proponuje oddanie głosu ekspertom poprzez włączenie osób z niepełnosprawnościami do projektowania badań dostępnych oraz rekomendacje w zakresie obszarów, o które należy zadbać, by zapewnić uniwersalny, niewykluczający żadnej grupy, dostęp do badania.

## Słowa kluczowe

projektowanie uniwersalne, dostępność, metodologia, niepełnosprawność, badania naukowe.

## WSTĘP

**B**adania zjawiska (a może raczej zjawisk?) niepełnosprawności zawsze pociągać za sobą będą wyzwania natury metodycznej, technicznej i organizacyjnej związanej ze specyfiką grupy badanej złożonej z osób z niepełnosprawnościami. Tak jak kategoria „niepełnosprawności” nie jest jednolita i monolityczna, a grupa osób z niepełnosprawnościami nie jest homogeniczna, tak różnorodne są możliwości oraz bariery i wyzwania w badaniach nad niepełnosprawnością. Truizmem jest stwierdzenie, że metodę badawczą należy zawsze dobrać, biorąc pod uwagę potencjał i ograniczenia grupy, do której skierowane są badania. Powstaje tu jednak szereg pytań o charakterze metodologicznym, jak i trudności ze znalezieniem odpowiedniego rozwiązania, często natury czysto technicznej. Wymaga to od badacza zjawisk niepełnosprawności nie tylko szerokiej wiedzy naukowej, głębokiego zrozumienia problemów metodologicznych, ale także ogromnej świadomości zróżnicowania osób z niepełnosprawnościami, fizycznych i psychologicznych uwarunkowań tej grupy, które mogą mieć wpływ na efektywność i wyniki planowanych badań oraz *last but not least* – często praktycznego doświadczenia w pracy i współpracy z różnorodnymi grupami osób z niepełnosprawnościami.

Niniejszy artykuł jest zbiorem refleksji nad dostępnością badań naukowych dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, które mogą być wsparciem dla osób planujących realizację takiego przedsięwzięcia. Jak bardzo tematyka ta jest nieoczywista dla środowiska naukowego, miałam okazję wielokrotnie przekonać się, konsultując narzędzia i procedury badawcze dla kolegów i koleżanek badaczy, ale również sama projektując badania skierowane do osób z niepełnosprawnościami. Dość wspomnieć, że jeden z pierwszych

skonstruowanych przeze mnie kwestionariuszy elektronicznych (rozesyłałam linki do ankiety internetowej mailem do niepełnosprawnych studentów na uczelniach w Polsce) był całkowicie niedostępny dla osób niewidomych. Programy udźwiękowiające, zapewniające możliwość przeczytania i wypełnienia takiego kwestionariusza przez osobę niewidomą, po prostu go „nie czytały”. Poskutkowało to oczywiście całkowitym brakiem udziału osób niewidomych w badaniu, grupa badawcza nie była więc reprezentatywna dla zbiorowości osób z niepełnosprawnościami studiujących na polskich uczelniach<sup>1</sup>. Dopiero informacja zwrotna od zaprzyjaźnionych niewidomych studentów uświadomiła mi, że mój brak wiedzy na temat dostępności cyfrowej i technologii asystujących spowodował całkowite wykluczenie jednej z grup osób badanych i w konsekwencji poważny błąd metodologiczny.

By uniknąć podobnych sytuacji, a przynajmniej zminimalizować ich ryzyko, warto być świadomym zarówno wyzwań związanych z badaniem zjawisk niepełnosprawności i grup osób z różnorodnymi niepełnosprawnościami, jak i możliwości oraz alternatywnych rozwiązań, jakie daje nam m.in. rozwój technologii, usług społecznych i innych metod kompensacji braku dostępności. Prezentowane opracowanie nie jest niczym innym, jak tylko zbiorem praktycznych wskazówek dla badaczy zjawisk niepełnosprawności, będących wynikiem mojego ponad dziesięcioletniego doświadczenia w tym obszarze. Nie wyczerpuje ono na pewno tematyki możliwych do zastosowania rozwiązań technicznych i organizacyjnych. Rzeczywistość bowiem w tym aspekcie jest niezwykle bogata i dynamicznie się rozwija, co wymusza na badaczach niepełnosprawności konieczność ciągłego dokształcania się w tym zakresie, ale i – tu chciałabym podkreślić – konieczność współpracy z ekspertami, czyli konsultacji z osobami z danymi niepełnosprawnościami oraz wykonywania przez nich audytów dostępności (narzędzi, przestrzeni, informacji, komunikacji itp.).

## „METODOLOGIA DOSTĘPNOŚCI”<sup>2</sup> – TECHNICZNE ASPEKTY ORGANIZACJI BADAŃ OSÓB Z RÓŻNYMI NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Dostępność w kontekście osób z niepełnosprawnościami doczekała się ostatnio masowej popularności i jest używana jako „słowo-klucz” w wielu obszarach życia społecznego, gospodarczego, politycznego itp. Na przykład w programach realizowanych w ramach funduszy Unii Europejskiej dostępność definiowana jest jako „właściwość środowiska fizycznego, transportu, technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych oraz towarów i usług, pozwalająca osobom z niepełnosprawnościami na korzystanie z nich na zasadzie równości z innymi osobami. Dostępność jest warunkiem wstępnym prowadzenia przez wiele osób z niepełnosprawnościami niezależnego życia i uczestniczenia w życiu społecznym i gospodarczym. Dostępność może być zapewniona przede wszystkim dzięki stosowaniu koncepcji uniwersalnego projektowania, a także poprzez stosowanie MRU (mechanizmu racjonalnych usprawnień), w tym technologii i urządzeń kompensacyjnych dla osób z niepełnosprawnościami”<sup>3</sup>. Z kolei Ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. 2019, poz. 1696) definiuje ten termin jako „dostępność architektoniczną, cyfrową oraz informacyjno-komunikacyjną, [...] będącą

wynikiem uwzględnienia uniwersalnego projektowania albo zastosowania racjonalnego usprawnienia”<sup>4</sup>.

Jak wyżej wspomniałam, robiąc przegląd metod i technik badawczych, niezależnie od tego, czy badamy w paradygmacie ilościowym, czy jakościowym, należy wziąć pod uwagę możliwości i ograniczenia uczestników badania. Planowanie i realizacja badań naukowych wśród osób z niepełnosprawnościami powinno uwzględniać na każdym etapie zasadę samodzielności i maksymalnego włączenia<sup>5</sup>. Oznacza to, że każdy etap badania, począwszy od informacji o realizowanym badaniu, poprzez konstrukcję narzędzia badawczego, aż po raport z badania, powinien gwarantować dostępność dla każdej osoby, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności<sup>6</sup>.

Jeśli więc w badaniu planowany jest udział osób z niepełnosprawnościami, należy przede wszystkim przeanalizować, czy wybrana metoda i narzędzia badawcze są adekwatne i dostosowane do specyfiki niepełnosprawności respondentów. Poniżej skupię się na kilku najpopularniejszych technikach badawczych i postaram się przedstawić niektóre z wyzwań, na jakie może się natknąć badacz zjawisk związanych z niepełnosprawnością:

**Ankieta** – jedna z podstawowych technik zbierania informacji. Ankieta elektroniczna (CAWI) zostanie omówiona później, tu skupię się na klasycznym kwestionariuszu ankiety typu „papier-ołówek”. Przy planowaniu zbierania danych tym sposobem należy pamiętać, że nie jest to metoda dostępna dla wszystkich. Osoby, które mogą mieć trudności z wypełnieniem klasycznej ankiety to m.in.: osoby niewidome i słabowidzące, osoby głuche/głuche nieposługujące się lub słabo rozumiejące język polski, osoby mające drżenia rąk i inne dysfunkcje ruchowe (np. brak kończyny) powodujące niemożność pisania. Przygotowując kwestionariusz ankiety należy więc dokładnie rozpoznać, z jaką grupą/grupami osób będziemy mieć do czynienia i przygotować ewentualne wersje alternatywne. W przypadku osób słabowidzących można przygotować arkusze w powiększonym druku. Dla osób niewidomych warto rozpatrzyć, czy korzystniejsza będzie wersja w druku wypukłym (brajłowska) czy jednak przeprowadzić badanie przy wykorzystaniu ankietera, który będzie też od razu notował wypowiedzi badanych. Dość dobrym wyjściem wydaje się być w takiej sytuacji kwestionariusz CAWI, jednak należy zadbać o jego dostępność cyfrową (poniżej). Podobnie w przypadku osób z dysfunkcjami kończyn należy rozważyć udział ankietera, by wyeliminować barierę w postaci konieczności pisemnego wypełniania kwestionariusza. W przypadku osób niesłyszących, dla których język polski jest drugim, często słabo znanym językiem, można przygotować ankietę w języku łatwym do czytania<sup>7</sup> lub w języku uproszczonym<sup>8</sup>. Zastosowanie jednak tego typu rozwiązania może implikować kolejne, czasem trudne do przewidzenia konsekwencje metodologiczne i wpływać na jakość całego badania<sup>9</sup>.

Użycie ankiety elektronicznej (CAWI) jako narzędzia badawczego w przypadku osób z niepełnosprawnościami wydaje się mieć wiele zalet. Rozważając użycie w badaniach ankiety elektronicznej, należy wziąć pod uwagę dwa aspekty, które mogą znacząco wpływać na to, jaka grupa osób weźmie ostatecznie udział w badaniu: wykluczenie cyfrowe oraz dostępność cyfrową. W przypadku wykluczenia cyfrowego mówimy o braku lub znacznie utrudnionym dostępie do internetu i technologii cyfrowych (zarówno ze względu na przeszkody natury fizycznej, jak i czynniki psychologiczne) w sytuacji, gdy dynamicznie

kształtujące się społeczeństwo informacyjne wymusza w wielu obszarach konieczność stosowania tych narzędzi, by móc w pełni uczestniczyć w życiu społecznym, kulturalnym i zawodowym (Wykluczenie cyfrowe w Polsce 2015). Według wspomnianego opracowania Biura Analiz i Dokumentacji Kancelarii Senatu, w 2014 r. ponad 25% gospodarstw domowych nie posiadało dostępu do internetu. Wykluczona cyfrowo była jedna trzecia społeczeństwa (tamże: 4–5). W latach 2015–2016 sytuacja wyglądała podobnie – 2/3 dorosłych Polaków deklarowało korzystanie z internetu raz w tygodniu (CBOS 2016). Odsetek osób powyżej 65. roku życia korzystających z internetu wynosił 17,9% (Batorski 2014). Mieszkańcy dużych miast stanowili 79,9% stałych użytkowników internetu, a najniższe odsetki internautów zarejestrowano wśród osób o podstawowym wykształceniu (18%) oraz grup zawodowych robotników niewykwalifikowanych i rolników (odpowiednio 54 i 57%) (Wykluczenie... 2015: 8–10). Używając zatem ankiety elektronicznej jako narzędzia badawczego dostępnego przez internet, możemy sprawić, że będziemy mieć nadreprezentację osób z terenów miejskich, dobrze wykształconych, z łatwym dostępem do sieci oraz jednocześnie niedoreprezentowanie grupy osób starszych, nieposługujących się komputerem lub z terenów, gdzie dostęp do internetu jest utrudniony.

Wykluczenie cyfrowe jest jednak dość dobrze już rozpoznany problemem, dużo mniej świadomości wykazują osoby projektujące elektroniczne narzędzia badawcze w zakresie dostępności cyfrowej, która może być jednym z czynników wykluczenia cyfrowego osób z niepełnosprawnościami, szczególnie z dysfunkcjami wzroku. Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych (Dz.U. 2019 poz. 848) definiuje dostępność cyfrową jako zapewnienie funkcjonalności, kompatybilności, postrzegalności oraz zrozumiałości stron internetowych i aplikacji mobilnych (art. 5 ust. 2). Wprost nawiązuje więc do czterech głównych zasad standardów dostępności WCAG (Web Content Accessibility Guidelines), wypracowanych przez W3C (World Wide Web Consortium), zawierających zalecenia dotyczące tworzenia dostępnych serwisów internetowych<sup>10</sup>. Przez „funkcjonalność” rozumie się właściwość strony internetowej lub aplikacji mobilnej umożliwiającej użytkownikowi skorzystanie z wszystkich oferowanych przez te narzędzia funkcji. Przykładem spełnienia tego wymogu jest np. dostępność funkcji bezpośrednio z klawiatury (osoby niewidome nie posługują się myszką), zapewnienie możliwości dostosowania (wydłużenia) czasu na wykonanie poszczególnych operacji czy eliminacja błysków na stronie, mogących powodować u użytkownika ataki padaczki. „Kompatybilność” to z kolei właściwość strony internetowej lub aplikacji mobilnej umożliwiająca tej stronie lub aplikacji współpracę z możliwie największą liczbą programów, w tym z narzędziami i programami wspomagającymi osoby niepełnosprawne (np. programami udźwiękowiającymi). Zasada „postrzegalności” mówi o właściwości strony internetowej lub aplikacji mobilnej umożliwiającej jej odbiór przez użytkownika za pomocą zmysłu słuchu, wzroku lub dotyku. Przykładem spełnienia zasady postrzegalności jest opisywanie treści graficznych tekstem alternatywnym, opatrywanie multimediów napisami rozszerzonymi, audiodeskrypcją czy ułatwienia w percepcji treści w postaci możliwości zmiany kontrastu. „Zrozumiałość” natomiast jest właściwością strony internetowej lub aplikacji, umożliwiającą użytkownikowi zrozumienie treści i sposobu ich prezentacji. Zasada ta działa w oparciu m.in.

o przewidywalność treści (właściwą konstrukcję serwisu ułatwiającą nawigację), prosty przekaz (np. ze względu na użytkowników posługujących się językiem migowym) czy pomoc użytkownikom we wprowadzaniu danych, tak by minimalizować liczbę błędów (Dz.U. 2019 poz. 848, art. 4 oraz załącznik do ustawy)<sup>11</sup>. Tak więc konstruując ankietę elektroniczną, należy zadbać nie tylko o takie kwestie (również ważne z punktu widzenia niektórych rodzajów niepełnosprawności respondentów), jak właściwy (adekwatny) język, kolejność pytań czy liczba pytań (zbyt długie, męczące kwestionariusze będą częściej porzucane przez osoby z niepełnosprawnościami), ale przede wszystkim o dostępność – zgodność formularza internetowego (elektronicznego) z aktualnie obowiązującym standardem WCAG (obecnie jest to wersja 2.1). By sprawdzić dostępność cyfrową formularza, należy wykonać audyt dostępności. W sposób automatyczny można dokonać audytu, używając bezpłatnych narzędzi, np. programu NVDA. Idealną sytuacją jest taka, kiedy możemy skorzystać z informacji zwrotnej pochodzącej bezpośrednio od użytkowników, w tym tzw. użytkowników ekstremalnych (*extreme user*) – w tym przypadku np. osób niewidomych czy innych potencjalnych respondentów z niepełnosprawnościami, które mogą w połączeniu z narzędziem stanowić barierę dostępności.

**Wywiad** jako metoda badawcza jest często przeciwstawiany wyżej przedstawionym technikom ankietowym ze względu na bezpośrednią relację z osobą badaną. To, co może być zaletą tej metody w przypadku grup respondentów z określonym rodzajem niepełnosprawności, w przypadku innego rodzaju niepełnosprawności może być jej słabością. Wywiad, niezależnie od jego formy, będzie metodą z wyboru w przypadku osób badanych z niepełnosprawnościami wzroku (poza osobami głuchoniewidomymi), a po zadbanie o adekwatny język i stworzeniu właściwej, przyjaznej atmosfery – dla osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi oraz psychicznymi, także z całościowymi zaburzeniami rozwoju i schorzeniami ze spektrum autyzmu. W przypadku osób, które mają utrudnioną komunikację werbalną i mniejsze kompetencje językowe w zakresie języka polskiego, będzie to oczywiście metoda bardziej zawodna. Przeprowadzenie wywiadu będzie niemożliwe w przypadku osób z mutyzmem czy afazją, znacznie natomiast utrudnione w przypadku osób niesłyszących i głuchoniewidomych. Jeśli chcemy przeprowadzić wywiad z osobą z dysfunkcją słuchu (słabosłyszącą), dobrze jest zadbać o odpowiednią akustykę pomieszczenia, w którym wywiad się odbywa (minimalizację szumów, bez pogłosów itp.) oraz dobre oświetlenie (osoby słabosłyszące często czytają mowę z ust rozmówcy). Należy wziąć też pod uwagę, że czasem osoby z głębokim niedosłuchem powstałym w dzieciństwie mają problemy z wyraźną artykulacją, przez co ich wypowiedzi mogą być trudne do zrozumienia i właściwego zanotowania (czy transkrypcji) przez osobę przeprowadzającą wywiad. W przypadku osób głuchoniewidomych, bezpośrednio skomunikować można się z nimi za pomocą systemów komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC – *Augmentative and Alternative Communication*). Dobrą praktyką może być tu użycie alfabetu Lorma, czyli tzw. alfabetu palcowego, który polega na kreśleniu linii, bądź stawianiu punktów w określonych miejscach dłoni rozmówcy<sup>12</sup>. Jest to dość prosta do opanowania metoda (wystarczy około godziny by posiadać podstawowe umiejętności), a wielce przydatna w przypadku porozumienia się z grupą osób, z którymi kontakt zwykle przysparza badaczom wielu trudności.



Z kolei w przypadku osób głuchych posługujących się Polskim Językiem Migowym (PJM) musimy skorzystać z pomocy tłumacza. W literaturze dotyczącej metodologii badań społecznych zwraca się uwagę na konieczność dostosowania dyspozycji czy planu wywiadu (swobodnego i ustrukturalizowanego) oraz języka poszczególnych pytań do możliwości respondenta (Przybyłowska 1978: 63–66). Niemniej, K. Konecki (2000) zauważa: „W badaniach obcych kultur bardzo zawodne jest opieranie się na tłumaczach. Badacz powinien nauczyć się języka swoich respondentów, by móc przeprowadzić z nimi bezpośrednio wywiad”. Nie sposób się nie zgodzić z tym stwierdzeniem także w przypadku badania osób z niepełnosprawnościami, a należących do kultury Głuchych szczególnie<sup>13</sup>. Badacz powinien nie tylko poznać język, ale i sposób myślenia charakterystyczny dla społeczności Głuchych, np. silny kolektywizm, premiowanie harmonijnych relacji pomiędzy członkami, dzielenia się informacjami, wspólnotę w podejmowaniu decyzji – w przeciwieństwie do indywidualistycznych, nastawionych na sukces jednostki kultur zachodnich (Padden, Humphries 1988). To pozwoli lepiej przygotować i przeprowadzić wywiad, jak i zrozumieć kontekstualny wymiar wypowiedzi respondentów.

Wszystkie wymienione wyżej ograniczenia wywiadu jako techniki badawczej mają odniesienie także do **zogniskowanych wywiadów grupowych (focusów)**. Dodatkowo należy zwrócić uwagę na bariery natury psychologicznej, z jakimi możemy mieć do czynienia w przypadku części osób z niepełnosprawnościami (występujące częściej niż w zbiorowości ogólnej – Otrębski, Rożnowski 2008), związane z ekspozycją społeczną, koniecznością wypowiadania swoich opinii na forum i innymi ograniczeniami emocjonalnymi czy interakcyjnymi. Należy ostrożnie postępować, gdy chcemy wykorzystać w focusach różnego rodzaju techniki projekcyjne, szczególnie w przypadku osób, u których uruchomić się mogą podczas badania nieprzepracowane, zepchnięte do podświadomości traumy, również te związane z niepełnosprawnością. Dobrze, jeśli w takiej sytuacji badawczej uczestniczy psycholog, który jest przeszkolony w zakresie stosowania i interpretacji wyników danej techniki projekcyjnej, a z drugiej strony może stanowić wsparcie (dla uczestników i badacza) w sytuacjach kryzysowych.

Oczywiście nie można zapomnieć o dostępności architektonicznej przestrzeni, w której odbywają się badania (dotyczy to wszystkich technik badawczych), nawet jeśli w badaniu nie uczestniczą osoby poruszające się na wózkach inwalidzkich. Należy pamiętać, że bariery architektoniczne mogą dotyczyć różnych grup respondentów ze szczególnymi potrzebami: z dysfunkcjami narządu ruchu (poruszających się o kulach, z zanikiem mięśni), osób niewidomych i słabowidzących (brak poziomych oznakowań wypukłych czy dźwiękowych znaczników przestrzeni), osób starszych, osób otyłych, kobiet w ciąży, a nawet osób z zespołem Aspergera (dezorientacja przestrzenna w nowych, nieznanach miejscach).

Odrębną kwestią, wymagającą oddzielnego opracowania ze względu na obszerność tematu, są możliwości użycia w badaniach naukowych technologii asystujących (AT – *assistive technology*). Technologie asystujące to – najogólniej mówiąc – rozwiązania techniczne zwiększające niezależność osób z niepełnosprawnościami. Najczęściej są to rozwiązania z obszaru ICT (ang. *Information and Communication Technologies* – technologie informacyjno-komunikacyjne) wspierające komunikację i dostęp do informacji, takie jak np. programy czytające, powiększające, specjalistyczne klawiatury, urządzenia

do sterowania kursorem za pomocą oczu, interfejsy mózg-komputer, bioniczne protezy, roboty asystujące itp. To właśnie dzięki AT tacy uczeni jak Stephen Hawking mają możliwość osiągnięcia większej niezależności, realizacji badań i publikowania swoich odkryć. W tym miejscu chciałabym tylko wspomnieć, że należy mieć świadomość, iż w dziedzinach związanych z inżynierią biomedyczną i ICT następuje ogromny, skokowy postęp w znajdowaniu innowacyjnych rozwiązań technologicznych i czasem warto zwrócić się ku tym obszarom, by wesprzeć realizację procesu badawczego.

## O PROJEKTOWANIU UNIWERSALNYM W BADANIACH NAUKOWYCH

Projektowanie uniwersalne (UD – ang. *Universal Design*) to według definicji z Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2012: 4) to „projektowanie produktów, środowiska, programów i usług w taki sposób, by były użyteczne dla wszystkich, w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania” (Dz.U. 2012 poz. 1169). Idea ta wyrosła na gruncie amerykańskich ruchów na rzecz praw człowieka w latach 70. XX w. i pierwotnie dotyczyła projektowania w architekturze (Wysocki 2017). Obecnie, m.in. na skutek upowszechniania w myśleniu o niepełnosprawności podejścia konwencyjnego<sup>14</sup>, przyjmuje się, że projektowanie uniwersalne odnosi się do wszystkich wytwarzanych produktów i otoczenia każdego sektora i dziedziny (MPiPS 2007). Ma więc koncepcja ta zastosowanie we wszystkich sferach życia – od środowiska fizycznego (np. budynków, parków), produktów, transportu, technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych (np. strony internetowe) po pozostałe obiekty (np. bankomaty) i usługi (np. usługi pocztowe czy turystyczne).

Istotę koncepcji projektowania uniwersalnego opisuje 7 zasad<sup>15</sup>:

1. Identyczne zastosowanie – zakłada się, że efekty projektu (np. wyniki badań, narzędzie badawcze) będą wykorzystywane przez osoby mające bardzo zróżnicowane możliwości użytkowania.
2. Elastyczność użycia – w projekcie (np. procedurze badawczej) należy uwzględnić w jak największym stopniu preferencje różnych grup użytkowników, m.in. możliwość wyboru metody użycia oraz zróżnicowanie tempa działania poszczególnych użytkowników.
3. Prosta i intuicyjna obsługa – korzystanie z produktu (np. narzędzia badawczego) nie powinno nastroczać dużych trudności, tzn. zasady użytkowania produktu powinny być zrozumiałe niezależnie od doświadczenia i zakresu umiejętności użytkownika.
4. Dostępność i czytelność informacji – zapewnienie skutecznego przepływu informacji do użytkownika (np. uczestnika badania) niezależnie od jego możliwości percepcyjnych, np. zastosowanie różnych metod w celu prezentacji istotnych informacji (metody wizualne, werbalne, dotykowe).
5. Tolerancja dla błędów – minimalizowanie skutków przypadkowych oraz nieprawidłowych działań (np. ostrzeżenia przed błędami, zabezpieczenia w razie awarii) (ważne np. w sytuacjach uczestników z drżeniem rąk wypełniających formularze elektroniczne wymagające precyzyjnego trafienia w „okienko”).



6. Niski poziom wysiłku fizycznego – potrzebnego do korzystania z efektów projektu (np. narzędzia badawczego), np. ograniczenie liczby czynności powtarzalnych.

7. Odpowiednie wymiary i przestrzeń – zakłada się, iż projektowany produkt będzie miał odpowiednie rozmiary oraz że zagwarantowana będzie przestrzeń potrzebna, aby móc zbliżyć się do niego i obsłużyć go, niezależnie od postury i mobilności użytkownika (*The principles...*)<sup>16</sup>.

Projektowanie uniwersalne nie jest więc zbiorem ściśle określonych norm i standardów, a bardziej pewną koncepcją, w której przyjmuje się, że celem jest jak największa użyteczność i elastyczność uzyskanych efektów (Ślusarczyk 2013). Filozofia projektowania uniwersalnego jest jednym z narzędzi realizacji zasady równości, pełnego uczestnictwa w życiu społecznym oraz dostępności sfery publicznej oraz wszelkich dóbr i usług dla wszystkich osób, niezależnie od ich stopnia sprawności, wieku, statusu rodzicielskiego czy szeregu innych uwarunkowań<sup>17</sup>.

Czy możliwe jest zatem wprowadzenie koncepcji projektowania uniwersalnego także do projektowania i realizacji badań naukowych? Wydaje się to być wysoce pożądane, a nawet konieczne. Na gruncie badań społecznych w duchu *Disability Studies*, gdzie postuluje się ideę uppełnomocnienia osób z niepełnosprawnościami, niedyskryminacji i poszanowania różnorodności, badania naukowe zaprojektowane uniwersalnie zyskują jeszcze dodatkowy wymiar, bo jakież prawo miałoby środowisko naukowe wypowiadać się w imieniu czy na temat grup osób z różnymi niepełnosprawnościami, nie uwzględniając jednocześnie podstawowych, głoszonych przez siebie zasad?

Warto w tym miejscu wziąć pod uwagę realizację jeszcze jednej fundamentalnej zasady, przyjętej w Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, która w skrócie brzmi „nic o nas bez nas”<sup>18</sup>. Przyjmując filozofię włączenia osób z niepełnosprawnościami na każdym etapie projektowania i realizacji badań, mamy możliwość konsultowania się z najlepszymi ekspertami w dziedzinie (swojej) niepełnosprawności. Oddajemy w ten sposób głos osobom z niepełnosprawnościami i urzeczywistniamy ideę *empowerment* w najczystszej postaci. Warto to robić także i z bardziej merkantylnych powodów. Wykonując swoisty „pilotaż metodologiczny”, mamy możliwość sprawdzić na mniejszych grupach dostępność metody oraz np. czy badamy rzeczywiście to, co chcemy badać, i otrzymać informację zwrotną. Taka procedura, w przypadku popełnienia błędów, znacznie zmniejsza późniejsze koszty i nakłady czasowe.

Podsumowując, aby zapewnić możliwie jak najlepszą dostępność projektowanych badań dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, należy zadać sobie szereg pytań, m.in.:

- Czy wiemy, osoby z jakimi niepełnosprawnościami badamy i jakie mogą być konsekwencje tych niepełnosprawności dla procedury badawczej?
- Czy zdiagnozowane zostały bariery uniemożliwiające lub utrudniające osobom z niepełnosprawnościami udział w badaniach i czy zaplanowano sposoby/metody ich niwelowania?
- Czy materiały dotyczące projektu badawczego (informacyjne, rekrutacyjne, promujące projekt, narzędzia) zostały opracowane w dostępnym formacie (druku powiększonym, języku uproszczonym, materiałach elektronicznych – zgodnie ze standardem WCAG 2.1 na poziomie minimum AA)?

- Czy ewentualne spotkania z uczestnikami badania będą odbywać się w miejscach dostępnych dla osób z różnymi niepełnosprawnościami?
- Czy w materiałach dotyczących projektu badawczego (ankietach, formularzach zgłoszeniowych, jeśli takie są stosowane) znajduje się pytanie o specjalne potrzeby uczestnika?
- Czy czas trwania badania jest adekwatny do specjalnych potrzeb uczestników z niepełnosprawnościami (często dłuższy niż w przypadku osób pełnosprawnych)?
- Czy przewidziano możliwe odstępstwa od procedury badawczej ze względu na specjalne potrzeby uczestników?
- Czy przewidziano działania ukierunkowane na zapoznanie personelu projektu z problematyką niepełnosprawności w zakresie, jaki jest potrzebny do właściwego rozumienia i reagowania na nietypowe sytuacje, które mogą się pojawić w związku z niepełnosprawnościami uczestników?

## WRAŻLIWY BUDŻET PROJEKTU BADAWCZEGO

Jeśli w projekcie badawczym zakładamy udział osób z niepełnosprawnościami (również jako np. personelu badawczego), to po odpowiedzeniu sobie na wyżej przedstawione pytania dotyczące dostępności, badacz powinien uwzględnić potrzeby osób z niepełnosprawnościami w budżecie badania. Jest to tzw. budżet wrażliwy, który – prawidłowo zaprojektowany – powinien odzwierciedlać przyjęte założenia co do grupy badanej oraz przyjętych form badania. Oznacza to konkretnie, że badacz powinien zawrzeć w budżecie konieczne do poniesienia koszty, które umożliwią osobom z niepełnosprawnościami udział w badaniach.

Koszty te mogą dotyczyć, w zależności od wybranych metod i narzędzi badawczych, takich kategorii wydatków, jak m.in.:

- Specjalistycznego transportu na miejsce przeprowadzenia badań;
- Asystenta osoby z niepełnosprawnością;
- Tłumacza na język migowy (PJM) lub język uproszczony;
- Przewodnika lub trenera orientacji przestrzennej dla osób z dysfunkcjami wzroku;
- Zmiany procedur i regulacji prawnych (regulaminów itp. – np. dotyczących możliwości asysty psa przewodnika);
- Alternatywnych form przygotowania materiałów i narzędzi badawczych (wydruki w druku powiększonym, wersje brajlowskie lub elektroniczne, multimedia z audio-deskrypcją itp.);
- Dostosowania akustycznego miejsc, w których będzie się odbywać badanie (wynajęcie lub zakup i montaż systemów wspomagających słyszenie, np. systemów FM, pętli indukcyjnych);
- Dostosowania architektonicznego miejsc, w których będzie się odbywać badanie, jeśli niemożliwe jest przeprowadzenie badania w miejscu pozbawionym barier architektonicznych (instalacja tymczasowych platform przyschodowych, właściwe oznakowanie budynków poprzez wprowadzenie elementów kontrastowych i wypukłych dla osób niewidomych i słabowidzących, wynajęcie lub zakup schodolazów);

- Dostosowanie infrastruktury elektronicznej (np. wynajęcie lub zakup i instalacja programów powiększających, udźwiękawiających, specjalistycznych klawiatur, myszy i trackballi, kamer do kontaktu z osobą posługującą się językiem migowym, drukarek brajlowskich itp.);
- Przeszkolenie personelu badawczego w zakresie zagadnień związanych z niepełnosprawnością – charakterystyka grupy badanej i możliwe konsekwencje dla procedur badawczych, *savoir-vivre* wobec osób z różnymi niepełnosprawnościami, zasady właściwej komunikacji i ewentualnego wsparcia, jeśli jest konieczne;
- Jeśli w projekcie badawczym przewidziane są posiłki, należy również uwzględnić specyficzne potrzeby żywieniowe wynikające ze stanu zdrowia badanych.

Tak przygotowany budżet pozwoli uniknąć w procesie realizacji badania wielu (nieprzyjemnych zazwyczaj) niespodzianek. Jeśli założenia programu, z którego finansowany jest projekt badawczy, na to pozwalają, wszelkie nieprzewidziane wcześniej koszty, konieczne do poniesienia w związku z niepełnosprawnością uczestnika, pokrywa się, stosując tzw. mechanizm racjonalnych usprawnień (MRU)<sup>19</sup>.

## PODSUMOWANIE

Poruszane w powyższym tekście problemy związane z projektowaniem i realizacją „badań dostępnych” dla osób z różnymi niepełnosprawnościami stanowią jedynie wycinek całego uniwersum elementów możliwych do rozpatrzenia w kontekście dostępności badania zjawisk niepełnosprawności. W pracy omówiłam wątki związane z techniczno-organizacyjnymi aspektami badań nad niepełnosprawnością. Zebrałam również wytyczne dotyczące projektowania uniwersalnego, także w odniesieniu do produktów cyfrowych i dokonałam próby dostosowania tej koncepcji do metodyki badań społecznych, poprzez włączenie i upęłnomocnienie głosu osób z niepełnosprawnościami na każdym etapie realizacji procesu badawczego.

Nie analizuję szerzej w niniejszej pracy ważnej kwestii, jaką jest szereg dylematów natury metodologicznej, wykraczających znacznie poza problemy techniczno-organizacyjne. Problematyka ta związana jest z samą filozofią badań nad niepełnosprawnością i ustaleniem pewnych ram, które – mimo zastosowania rozwiązań alternatywnych – gwarantują zachowanie wysokiej jakości, rzetelności i trafności badania naukowego (przykładem tego mogą być dylematy z zastosowaniem języka uproszczonego czy wpływu osoby pośredniczącej w postaci tłumacza języka migowego). Warto podjąć dyskusję w gronie badaczy niepełnosprawności nad wyżej wymienionymi problemami (i zapewne wieloma innymi, bowiem zebranie doświadczeń przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych zajmujących się niepełnosprawnością wykreuje ma pewno dużo bogatszą perspektywę). Wydaje się, że są to fundamentalne zagadnienia w badaniach nad niepełnosprawnością, którym poświęcić należy więcej uwagi w środowisku naukowym, dzielić się „dobrymi praktykami”, uwrażliwając jednocześnie na obszary, z którymi wcześniej badacz mógł się nie zetknąć, i wypracowywać rekomendacje dla „badań dostępnych”.

## BIBLIOGRAFIA

- Batorski, Dominik (2014). *Polacy wobec technologii cyfrowych – uwarunkowania dostępności i sposobów korzystania*. W: Janusz Czapiński, Tomasz Panek (red.). *Diagnoza społeczna 2013. Warunki i jakość życia Polaków*. Warszawa: Rada Monitoringu Społecznego, s. 328–352.
- Borowczyk, Joanna (2017). *Wprowadzenie do idei kreowania Przestrzeni Uniwersalnej*. W: „Projektowanie uniwersalne”, Łódź: Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, s. 1–29. <http://www.rcpslodz.pl/index.php/rehabilitacja/projektowanie-uniwersalne> (dostęp: 08.10.2019).
- CBOS (2016). *Korzystanie z Internetu*. Warszawa. [https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2016/K\\_092\\_16.PDF](https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2016/K_092_16.PDF) (dostęp: 07.10.2019).
- Gannon, Jack (1981). *Deaf Heritage: A Narrative History of Deaf American*. National Association of the Deaf.
- Główny Urząd Statystyczny (2019). *Szkoły wyższe i ich finanse w 2018 r.* Warszawa.
- Konecki, Krzysztof (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2012), Dz.U. 2012 poz. 1169.
- Otrębski, Wojciech, Rożnowski, Bohdan (2008). *Sytuacja psychologiczna osób z niepełnosprawnością na rynku pracy*. Lublin: Instytut Rynku Pracy.
- Padden, Carol A., Humphries, Tom L. (1988). *Deaf in America: Voices from a Culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Padden, Carol A., Humphries, Tom L. (2005). *Inside Deaf Culture*, Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Projektowanie uniwersalne – Objasnienie koncepcji* (2007). Ministerstwo Ochrony Środowiska, Norwegia, Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa.
- Przybyłowska, Ilona (1978). *Wywiad swobodny ze standaryzowaną listą poszukiwanych informacji i możliwości jego zastosowania w badaniach socjologicznych*. „Przegląd Socjologiczny”, t. 30. Łódź: Zakład Narodowy im. Ossolińskich we Wrocławiu, s. 54–68.
- Realizacja zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami* (2015). Warszawa: Ministerstwo Rozwoju.
- Ślusarczyk, Czesław (2013). *Projektowanie uniwersalne jako sposób na tworzenie warunków do edukacji włączającej w szkołach wyższych*. „E-mentor”, 5(52), s. 65–68. <http://www.e-mentor.edu.pl/artukul/index/numer/52/id/1063> (dostęp: 07.10.2019).
- The Principles of universal design*. [https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about\\_ud/udprinciples.htm](https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/udprinciples.htm) (dostęp: 07.10.2019).
- Wykluczenie cyfrowe w Polsce* (2015). Biuro Analiz i Dokumentacji Kancelarii Senatu, Warszawa.
- Wysocki, Marek (2017). *Tworzenie miasta przyjaznego wszystkim*. Polska Akademia Nauk. <http://journals.pan.pl/dlibra/publication/118565/edition/103147/content> (dostęp: 07.10.2019).

*Wytyczne w zakresie realizacji zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami oraz zasady równości szans kobiet i mężczyzn w ramach funduszy unijnych na lata 2014–2020* (2018). Warszawa: Ministerstwo Infrastruktury i Rozwoju.

## PRZYPISY

- 1 Ok. 8,5% studentów z niepełnosprawnościami to osoby słabowidzące i niewidome (GUS 2018).
- 2 Biorę w cudzysłów pojęcie „metodologii dostępności”, ponieważ (o ile mi wiadomo) na gruncie nauk społecznych termin taki nie istnieje. Użyłam go tu na określenie pewnego obszaru problemów metodologicznych, z jakimi zetknąć może się badacz zjawisk niepełnosprawności.
- 3 *Wytyczne w zakresie realizacji zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami oraz zasady równości szans kobiet i mężczyzn w ramach funduszy unijnych na lata 2014–2020*, Ministerstwo Infrastruktury i Rozwoju, Warszawa 2018: 7.
- 4 Ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. 2019 poz. 1696), art. 2 ust. 2.
- 5 *Realizacja zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami*, Ministerstwo Rozwoju, Warszawa 2015: 89.
- 6 Tamże.
- 7 Język łatwy do czytania – („easy-to-read” language) to prezentowanie treści w sposób możliwy do zrozumienia dla osób z trudnościami poznawczymi (np. z niepełnosprawnościami intelektualnymi, chorobami lub urazami neurologicznymi) (*Wytyczne...*: 7).
- 8 Język uproszczony – (plain language) to prezentowanie treści w sposób łatwy do zrozumienia dla większości społeczeństwa, w tym także osób, które słabo znają język polski. To język prosty do czytania i zrozumienia (*Wytyczne...*: 7).
- 9 Podobnie jak w przypadku tłumaczenia z języka polskiego na język migowy (PJM) lub – nierekomendowany, ze względu na nienaturalność – system językowo-migowy (SJM).
- 10 <http://fdc.org.pl/wcag2/> (dostęp: 05.10.2019).
- 11 Warto wspomnieć, że wyżej wymieniona Ustawa z dn. 4 kwietnia 2019 o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych obowiązuje w obecnym kształcie wszystkie podmioty publiczne, finansowane ze środków publicznych w min. 50%, a więc również uczelnie i jednostki badawcze. Realizacja badań naukowych, niezależnie od tego, czy są one finansowane w ramach środków krajowych, czy pochodzących z Unii Europejskiej, wiąże się z koniecznością wykonania określonych obowiązków wynikających z ww. Ustawy (m.in. zapewnienia dostępności cyfrowej zgodnie z wytycznymi WCAG 2.1, umieszczenia tzw. deklaracji dostępności itp.). W sytuacji

niedopełnienia tych obowiązków przez podmiot finansowany ze środków publicznych, Ustawa przewiduje kary finansowe. Wszystkie nowo powstające (po 23.09.2018 r.) serwisy internetowe i aplikacje mobilne muszą spełnić wymogi Ustawy od 23.09.2019 r.

- 12 Więcej informacji o alfabecie Lorma np. tu: <http://tpg.org.pl/wp-content/uploads/2011/11/alfabet-Lorma.pdf> (dostęp: 04.10.2019).
- 13 Słowo „Głuchy” pisane wielką literą, oznacza członka określonej mniejszości językowej – osobę, dla której język migowy (w Polsce PJM) jest pierwszym i/lub preferowanym sposobem porozumiewania się. Do tak rozumianych Głuchych mogą należeć osoby całkowicie niesłyszące, niedosłyszące, a nawet CODA – słyszące dzieci niesłyszących rodziców (Padden, Humphries 2005). Według B. Kannapell, niesłyszącej profesor socjologii na Uniwersytecie Gallaudeta w USA (jedynej na świecie uniwersytet dla niesłyszących), kultura Głuchych to „zestaw wyuczonych zachowań i spostrzeżeń, które kształtują wartości i normy głuchych ludzi na podstawie podobnych lub wspólnie dzielonych doświadczeń” (za: Gannon, 1981: 7).
- 14 Mowa o Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. 2012 poz. 1169).
- 15 Na podstawie The Principles of universal design, [https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about\\_ud/udprinciples.htm](https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/udprinciples.htm) (dostęp: 06.10.2019). Wtrącenia w nawiasach kursywą moje, w celu transpozycji pojęć z obszaru „designu” na grunt badań naukowych.
- 16 Ciekawe implikacje, również w dziedzinie badań społecznych, generować może ostatnia, uzupełniająca zasada projektowania uniwersalnego, sformułowana przez K. Kalletscha jako „percepcja równości”. Odnosi się ona do sytuacji, gdy „indywidualna ocena rozwiązania może wpływać na postrzeganie siebie, jak również postrzeganie przez innych naszych różnic fizycznych czy niepełnosprawności jako cech dyskryminujących lub nadmiernie wyróżniających” (Borowczyk 2017: 22).
- 17 <https://rownosc.info/dictionary/projektowanie-uniwersalne/> (dostęp: 08.10.2019). Przy czym, choć w myśl projektowania uniwersalnego nie należy ustanawiać rozwiązań przeznaczonych specjalnie dla osób z niepełnosprawnościami, to art. 2 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, definiując pojęcie projektowania uniwersalnego, wyraźnie zaznacza: „Uniwersalne projektowanie nie wyklucza pomocy technicznych dla szczególnych grup osób niepełnosprawnych, jeśli to jest potrzebne” (2012: 4).
- 18 W Preambule Konwencji czytamy: „(o) ...osoby niepełnosprawne powinny mieć możliwość aktywnego udziału w procesie podejmowania decyzji w zakresie polityki i programów, w tym dotyczących ich bezpośrednio” (2012: 2). „Emancypacyjne programy badawcze” oparte na założeniach społecznego modelu niepełnosprawności, postulowane w ramach nurtu *Disability Studies*, zakładają również czynny udział osób z niepełnosprawnościami w badaniach, w charakterze personelu badawczego (Society for Disability Studies, Guidelines for Disability Studies Programmes, <https://disstudies.org/> [dostęp: 12.11.2015]).
- 19 Jest to możliwe np. w przypadku wszystkich projektów finansowanych z Funduszy Europejskich (Wytyczne...).